

MEMORIA ACTIVIDADES 2014

CAPITULO I – PRESENTACIÓN DE LA ENFERMEDAD Y LA ENTIDAD

El **Síndrome de Noonan** es una de las llamadas enfermedades raras, aparece en una proporción de 1 entre 1.000/2.500 recién nacidos vivos.

Está provocada por una alteración genética que provoca diversa sintomatología. Estas son algunas de las características más comunes:

- Rasgos físicos peculiares: párpados caídos, orejas bajas y rotadas, cuello corto, deformidades del tórax...
- En un 80% anomalías congénitas del corazón
- Talla baja
- Problemas severos de alimentación
- Retraso motor y madurativo
- Deficiencias oculares y/o auditivas
- Dificultades de aprendizaje
- Problemas de coagulación
- Problemas renales
- Bazo y/o hígado más grande de lo habitual.
- Mayor incidencia oncológica
- Etc.

En España no existía ninguna asociación de pacientes para el Síndrome de Noonan, por lo que después de tiempo y tras contactar con varias familias a nivel nacional, surgió la necesidad de trabajar por la causa. Nos hemos ido organizando a nivel asociativo en diversos puntos de España, siendo **Noonan Asturias** una de esas iniciativas.

Denominación: **Noonan Asturias** (Asociación Familiares y Amigos Afectados por el Síndrome de Noonan).

Domicilio: Cl Pintora Concha Morí, 17 – 2ºb (33211 – Gijón/Asturias)

Página web: www.noonanasturias.com

Página de Facebook: <http://www.facebook.com/noonanasturias>

Mail de contacto: noonanasturias@gmail.com

La asociación Noonan Asturias, es una entidad sin ánimo de lucro, creada en 2014, con sede en Gijón.

La Junta directiva de Noonan Asturias, está formada exclusivamente por afectados y familiares directos (y así se requiere en nuestros estatutos), para nunca perder la esencia de los objetivos de esta asociación.

Es una entidad, que actualmente cuenta sólo con el trabajo y esfuerzo de las familias afectadas, con una financiación inicial por parte de las mismas. En los diversos actos que participamos, hacemos una campaña de Huchas Solidarias, además de vender productos propios de la asociación, principalmente camisetas, que a la vez que nos proporcionan fondos ayudan a la difusión social del Síndrome.



<http://www.noonanasturias.es/tienda/>

En el trabajo realizado este año, hemos ido forjando contactos con colaboradores, y se han realizado eventos solidarios a nuestro favor.

Uno de los objetivos inmediatos de la asociación, es dar a conocer la asociación y difundir el síndrome a nivel médico, social y educativo. Dar apoyo y orientación a las familias e intentar encontrar apoyo en instituciones públicas y/o privadas para la financiación de la asociación y futuros proyectos.

Uno de los proyectos más ambiciosos que tenemos para 2015 es trabajar para establecer una Federación Nacional, en la que todas las asociaciones territoriales de Síndrome de Noonan podamos trabajar en conjunto y luchar a nivel nacional.

CAPITULO II – ACCIONES REALIZADAS

1. **Difusión de la Asociación Síndrome de Noonan Asturias:** se ha trabajado en diversos eventos y actos públicos para dar a conocer la asociación y la enfermedad.

3 mayo 2014 –Carrera Deportiva “Medio Maratón Villa de Jovellanos” (Gijón)

<http://deporte.gijon.es/page/10910-dossier-de-prensa>

Evento deportivo, organizado por el Ayuntamiento de Gijón, donde dieron difusión a nuestra enfermedad a nivel mediático. Participamos con un stand informativo, donde se repartieron dípticos con un alcance de 2.200 personas asistentes. Entregamos uno de los premios.

Difusión mediática:

<http://www.elcomercio.es/v/20140328/deportes/atletismo/medio-maraton-gijon-supera-20140328.html>

<http://www.elcomercio.es/v/20140501/deportes/atletismo/recta-final-villa-jovellanos-20140501.html>



Presentación de la carrera, a ambos extremos Presidenta y Vicepresidenta de Noonan Asturias, en el centro el Concejal de Deportes del Ayuntamiento de Gijón.



Presidenta y vicepresidenta de Noonan Asturias en el recinto deportivo.

2 agosto 2014 – Carrera Deportiva “Desafío Somiedo” (Pola de Somiedo)

<http://www.desafiosomiedo.com/>

Evento deportivo de trailrunning, organizado por el Club de Montaña Avientu, donde dieron difusión a nuestra enfermedad a nivel mediático. Participamos con un punto de información con un alcance de 600 asistentes y un stand de ventasolidaria consiguiendo una **recaudación de 626,95€**. Entregamos uno de los premios.



Entrega de premios



Stand con el ganador de la prueba

7 septiembre 2014 – Reto deportivo “Corvera Solidaria” (Avilés)

<http://antoniomadrian.es/Corvera-Solidaria/>

Corvera Solidaria, es una cita anual promovida por el deportista Antonio Madriñán, que destina toda la recaudación conseguida a entidades sin ánimo de lucro. En ella colaboran además varios talleres artesanales en venta de artículos a favor de la causa, la propia asociación Noonan Asturias dispuso de un stand de venta de productos propios solidarios. La edición 2014 se hizo a favor de Síndrome de Noonan, consiguiendo una **recaudación total de 1.297€**.

<http://ocio.lne.es/agenda/noticias/nws-339482-el-concejo-acogera-domingo-una-prueba-atletica-solidaria.html>

<http://www.elcomercio.es/asturias/mas-concejos/201409/05/corvera-solidaria-sindrome-noonan-20140905002002-v.html>



Entrega de recaudación al tesorero de Noonan Asturias

7, 8 y 9 noviembre 2014 – I Encuentro Nacional de Familias

<http://www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/3066-i-encuentro-estatal-para-familias-afectadas-por-el-sindrome-de-noonan>

En el mes de noviembre acudimos al I Encuentro Estatal de familias afectadas por el Síndrome de Noonan en el centro Creer de Burgos organizado por la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, donde pudimos disfrutar de un fin de semana de convivencia y ponencias médicas. El objetivo es realizar este encuentro anualmente, en el que Noonan Asturias participará activamente en la edición 2015.



21 y 27 diciembre 2014– Mercaplana

<http://www.feriasturias.es/feriasturias/contenidos/es/ferias/2014/MERCAPLANA/>

En el mes de diciembre estuvimos presentes en el salón para la infancia Mercaplana de Gijón. Es un recinto donde se aglutinan diversas actividades de ocio para niños. Establecimos un stand informativo y de venta solidaria, y un espacio para actividades infantiles gratuitas, concretamente un pintacaras. Conseguimos una recaudación de 80€, y se repartieron 1.000 dípticos informativos.



Stand solidario y punto informativo



Público participante



Maquillaje de fantasía ofrecido gratuitamente a los niños, y atendido por dos voluntarias.

31 diciembre 2014– Presencia en las carreras de San Silvestre en Asturias

Varios grupos de personas dieron difusión al Síndrome de Noonan en las carreras de San Silvestre asturianas, corriendo con la camiseta de la asociación, y haciéndonos llegar las fotografías del momento.



Gijón



Gijón



Oviedo



Avilés



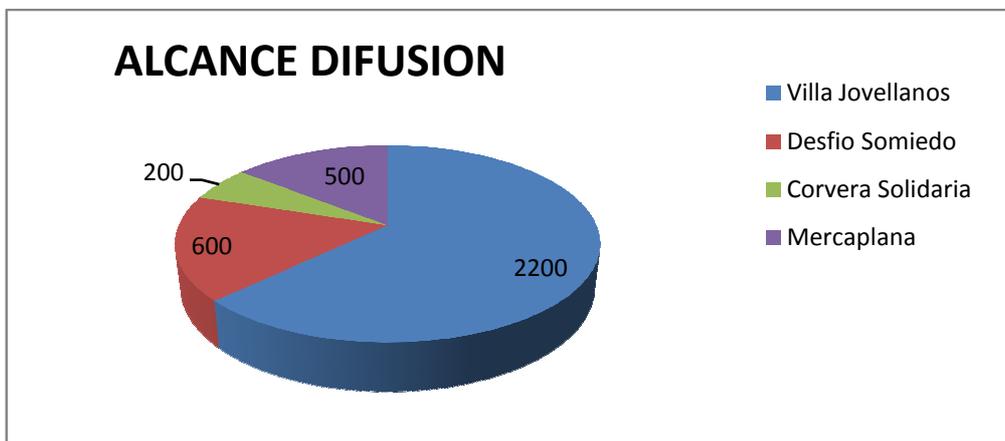
Pola de Siero



Ganador Oviedo

2. **Servicios a las familias:** los servicios ofrecidos hasta el momento a las familias, son información sobre el síndrome, orientación de protocolo médico, contacto con otras familias afectadas.
3. **Publicidad:** Hemos puesto en marcha la página web y redes sociales.
 - www.noonanasturias.com
 - <http://www.facebook.com/noonanasturias>
 - Creación de vídeo de agradecimiento 2014
<https://www.youtube.com/watch?v=fFUtpjEh098>

CAPITULO III – RESULTADOS DE LA DIFUSION



- **3 FAMILIAS AFECTADAS POR EL SINDROME DE NOONAN LOCALIZADAS**
- **PROPUESTA DE 4 EVENTOS PARA 2015**
- **COLABORACION DE 5 PROFESIONALES**
- **ADHESION A 2 ENTIDADES PARA 2015 (Feder y Cocemfe)**

CAPITULO IV – RECAUDACION ECONOMICA



- **TOTAL RECAUDADO 2014: 3906,64€**

CAPITULO IV– AGRADECIMIENTOS Y COLABORADORES

Agradecemos a todos los equipos de organización de los eventos en los que hemos participado.

Pasamos a listar los colaboradores conseguidos este año:

1. Educar Psicología

Jesús Rivero Caminos - Psicólogo, colegiado nº O-02048 / Registro Sanitario: C.2.2/4357
C/ Andalucía, 19 Bajo (33208 – Gijón) - Teléfono: 984.49.12.10
Web: educar@educarpsicologia.com
Facebook: educar.psicologia

2. Fisioterapeuta Infantil. Osteópata

Carmen Barreal Vega
Máster oficial en Fisioterapia en pediatría
Especialista en Terapia acuática (Halliwick, Bad Regaz, Terapia acuática específica y Ai chi)
Colegiada por el Colegio de Fisioterapeutas del Principado de Asturias AS-00473

3. Terapeuta ocupacional especializada en pediatría

Alejandra Rivas Lupo

Certificada en integración sensorial por la Universidad de California del Sur y Western Psychological Services Nº 3330

Maestra Especializada en Educación Infantil

Directora del Centro de Terapia Ocupacional Pediátrica – Alejandra Rivas

Miembro de la Asociación de Terapeutas Ocupacionales de Asturias.

<http://www.alejandrarivas.com>

4. Logopeda

Belén Ojeda Ruisánchez.

Licenciatura en Neurolingüística y Psicopedagogía. Por el Colegio Superior de Neurolingüística y Psicopedagogía, México D.F

Homologado a Título español Logopeda / Ministerio de Educación y Ciencia.

Profesora de Educación Infantil en Audición y Lenguaje.

Educadora de Masaje Infantil, AEMI-IAIM.

5. Neuropsicología

Rebeca Rodríguez Escudeiro.

Licenciada en Psicología, especialidad Psicología Sanitaria.

Colegiada Nº O-01476 en el COP de Asturias

Colegiada Nº PAM-56 en el COP de Madrid

Centro de Psicología con Registro Sanitario Nº C.2.90/4212

CAPITULO V– CONCLUSIONES

En esta año el trabajo realizado ha ido encaminado a dar a conocer la creación de la asociación, dando como fruto contactos a nivel colaboraciones, administraciones, mediático, otras entidades afines y el contacto con familias afectadas.

La recaudación conseguida ha servido para gastos iniciales y material de difusión.



Asociación Síndrome de Noonan Asturias

www.noonanasturias.com

<http://www.facebook.com/noonanasturias>